

Informação de saúde para o cidadão: a estratégia do Grupo de Trabalho para os Utentes

Health information for citizens: the strategy of Patients' Workgroup

Paula ALVES. Associação Fazedores da Mudança, Vila de Rei, Portugal.
(fazedoresdamudanca@gmail.com)

Adelaide BELO. ACSS, Lisboa, Portugal. (abelo@acss.min-saude.pt)

Bruno Campos SANTOS. DECO, Lisboa, Portugal. (Bruno.Santos@deco.proteste.pt)

Carla MUNHOZ. ACES Estuário do Tejo, Alverca do Ribatejo, Portugal.
(carla.munhoz@arslvt.min-saude.pt)

Maria de Fátima QUITÉRIO. ACES Central, Lisboa, Portugal.
(quiterio.fatima@gmail.com)

Maria do Rosário ZINCKE. Plataforma Saúde em Diálogo, Lisboa, Portugal.
(mariadorosario@zinckedosreis.com)

Sérgio GOMES. Saúde 24 – DGS, Lisboa, Portugal. (sergiogomes@dgs.pt)

Sílvia Costa LOPES. APDIS, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. (apdis@apdis.pt)

Susana Oliveira HENRIQUES. APDIS, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. (apdis@apdis.pt)

Maria CORTES. SPMS, Lisboa, Portugal. (maria.cortes@spms.min-saude.pt)

Rui ROMÃO. SPMS, Lisboa, Portugal. (rui.romao@spms.min-saude.pt)

Sílvia SILVA. SPMS, Porto, Portugal. (silvia.almeida@spms.min-saude.pt)

Resumo

O Grupo de Trabalho para os Utentes (GTU) foi criado no âmbito da Comissão de Acompanhamento da Informatização Clínica (CAIC) dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), com o objetivo de apresentar propostas centradas nas necessidades do Utente/Cidadão. Para o efeito promove a reflexão e estabelece ações prioritárias centradas no utente, relacionadas fundamentalmente com: acesso e produção de informação útil, compreensível e fidedigna; estratégias de comunicação da informação; serviços e meios disponíveis para facilitar o acesso. O cidadão no sistema de saúde assume, aqui, uma centralidade incontornável, matriz a partir da qual a produção de informação e acesso à mesma devem ser recentradas. Incrementa-se a participação consciente e informada, reforçando-se a capacidade do utente/cidadão poder tomar decisões sobre o seu estado de saúde e influenciar o desenvolvimento do sistema de saúde que se deseja cada vez mais

próximo das suas necessidades e interesses com vista à promoção da saúde e prevenção da doença. Cidadania, participação, literacia em saúde, informação e semântica são os conceitos-chave priorizados para o trabalho deste Grupo. Metodologicamente recorre-se à escuta ativa, apelando à participação dos vários grupos e interesses em presença. Estrutura-se toda a ação em torno de cinco eixos – conhecer, escutar, informar, melhorar e avaliar – nos quais se enquadra um conjunto de iniciativas, com especial destaque para: informação de saúde (oficinas de participação para a escuta dos utentes/cidadãos); informação de saúde e SNS.pt (inquérito online); iniciativa nacional; matriz de recomendações para + Capacitação + Acesso à Informação de Saúde. Para concluir, sublinha-se que a atuação do Grupo se pauta pelo desenvolvimento de ações que sejam agregadoras das ideias apresentadas, mobilizadoras, potenciadoras de efeito multiplicativo, impactantes, estruturantes de um trabalho futuro e potenciadoras da participação, da tomada de consciência e que convidem à mudança.

Palavras-chave: Cidadania; Literacia em saúde; Informação de saúde; Acesso à informação de saúde; Participação

Abstract

The Patients' Workgroup was created within the scope of the Monitoring Committee for Clinical Informatics (CAIC) of the Shared Services of the Portuguese Ministry of Health (SPMS), with the purpose of making proposals focused on patients/citizen's needs.

For this, it promotes the debate and establishes priority actions focusing on Patients, mainly related to:

- Access and production of useful, comprehensive and reliable information;
- Communication strategies of information;
- Services and resources available to enable access.

The citizen is seen as the core of the National Health System (NHS), the framework through which the entire production of information and its access should be refocused.

The more involved patients/citizens are, in a conscious and informed manner, the more their ability as decision makers is emphasized as far as their health condition and influence on the development of health system meant to be as closest to their needs and interests towards health promotion and disease management is concerned.

Citizenship, involvement, health literacy, information and semantics are key-concepts of this workgroup.

Our methodology is based on active listening, appealing to the participation of the several groups and interests involved in this process. Our plan is structured around five areas of action: to know, to listen, to inform and to evaluate, in which we consider a set of initiatives, underlining:

- Health information: focus groups for active listening of patients/citizens;
- Health information and NHS: online survey;
- National initiative;
- Concrete proposals for + Capacitation + Access to health information.

To conclude, we underline that the plan of action of this workgroup is mainly guided by the development of frameworks that bind ideas for action, involving patients/citizens, with impact and strengthening the compromise of participation, awareness, and active citizenship towards change.

Keywords: Citizenship; Health literacy; Health information; Access to health information; Involvement

O cidadão no centro do Sistema de Saúde

Dar prioridade às pessoas é um dos desígnios apontados para Portugal no programa do XXI Governo Constitucional 2015-2019, sendo que na saúde o Plano Nacional de Saúde (PNS) (2012-2016), na sua revisão e extensão a 2020, propõe “(...) uma visão simples, caracterizada pelo *empowerment* (empoderamento) dos cidadãos, pela participação activa da sociedade e por uma procura contínua de qualidade, apelando a um novo pacto para a Saúde”¹.

O PNS apela a um modelo de coprodução da saúde favorecida por uma governação partilhada para a saúde e por uma revolução do conhecimento, aliando informação e tecnologia*. Estabelece, como um dos eixos estratégicos, a cidadania em saúde, considerando o cidadão como central no Sistema de Saúde, reconhecendo-o como um importante agente de participação e de mudança.

Segundo o PNS (2012-2016) e sob o primado da cidadania em saúde, o cidadão²:

- Tem um papel importante sendo “responsável pela sua própria saúde e da sociedade onde está inserido, tendo o dever de a defender e promover, no respeito pelo bem comum e em proveito dos seus interesses e reconhecida liberdade de escolha, através de ações individuais e/ou associando-se e constituindo instituições”².
- Constitui, assim, “o centro do sistema de saúde, sendo que este se deve organizar com vista a responder às suas necessidades, satisfação e legítimas expectativas enquanto indivíduo e enquanto elemento de uma comunidade, numa diversidade de papéis: ativo e saudável, doente, utilizador dos serviços, consumidor, cuidador, membro da família e da comunidade”.
- E, de acordo com Coulter (2002) e a Carta de Ottawa (1986), o utente do séc. XXI “é decisor, gestor e coprodutor de saúde, avaliador, agente de mudança, contribuinte e cidadão ativo cuja voz deve influenciar os decisores em saúde”.

Neste sentido, o PNS firma em si “(...) um compromisso para o presente e para o futuro e uma visão proactiva no seu desenvolvimento, de forma a incorporar todas as tendências da sociedade portuguesa, através do acolhimento de novas e melhores recomendações (...)”¹.

* Acerca do modelo de coprodução de saúde consultar WHO Euro-Governance for Health in the XXI Century (2012)³.

Cidadania e literacia em saúde

A noção do poder e da responsabilidade do cidadão em contribuir para a melhoria da saúde individual e coletiva reforça-se na promoção duma dinâmica contínua de capacitação/participação ativa que integre as dimensões da produção e partilha de informação, gestão da mesma para o conhecimento e apropriação deste para uma tomada de decisão informada, responsável e autónoma (literacia em saúde).

Por sua vez, o entendimento de literacia em saúde e do exercício efetivo da condição de uma cidadania reflexiva, num contexto de informação generalizada assente nas tecnologias de informação e comunicação, depende globalmente da natureza[†] dos conteúdos disponibilizados e da facilidade de acesso, utilização e entendimento desses mesmos conteúdos nos múltiplos recursos disponíveis.

De salientar que perspetivamos a literacia em saúde como a capacidade para tomar decisões informadas sobre a saúde, na vida de todos, e também naquilo que diz respeito ao desenvolvimento do Sistema de Saúde, na medida em que contém elementos essenciais do processo educativo e proporciona capacidades indispensáveis para o autocuidado. Aliás, existe hoje considerável evidência de que a educação, a literacia e o autocuidado são de grande importância, não só para a promoção e proteção da saúde da população, mas também para a efetividade e eficiência da prestação de cuidados de saúde, constituindo, por isso, um fator crítico para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

Assim, parece ser pacífica a aceitação da ideia que: *i)* a saúde individual e a sua gestão quotidiana nunca envolveram tanta informação como atualmente; *ii)* o objetivo de acesso à informação atualizada e de confiança sobre saúde e cuidados de saúde é efetivamente partilhado por políticos, profissionais de saúde, grupos de cidadãos com intervenção na área da saúde e, em grande medida, pelo cidadão individual, em processo de autonomização, se considerarmos a noção de “utente informado” (*informed patient*)⁴.

Este posicionamento vem exigir, por parte dos profissionais de saúde e das instituições de saúde, uma mudança do “ponto a partir do qual se lança a vista” sobre o cidadão, a qual traz inevitavelmente associada a criação de condições para o incremento e valorização do “cidadão informado”⁵.

Do utente, como um mero destinatário dos serviços nos quais se encaixa consoante a sua capacidade de interação, caminhamos inevitavelmente para a compreensão do cidadão como pedra basilar, na qual assenta toda a organização e funcionamento dos serviços. Estamos perante um utente cidadão, consciente do seu poder que assume a sua corresponsabilidade na definição de medidas de política, na organização dos serviços, no planeamento e avaliação do sistema.

O cidadão já não tem de “pedir licença para entrar”, mas tem de ser capaz de dizer o que pretende e, com a colaboração dos profissionais de saúde, escolher como quer fazer e decidir qual o caminho que quer seguir.

Cidadãos, profissionais, dirigentes e decisores políticos, juntos lado a lado, têm, como fim último, pessoas conscientes, saudáveis e felizes.

[†] Tipo de conteúdos, sua qualidade e credibilidade.

Grupo de Trabalho para os Utentes

É neste contexto que, no seio dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE (SPMS), surge a Comissão de Acompanhamento da Informatização Clínica (CAIC) criada pelo Despacho nº 9725/2013, de 24 de julho, à qual compete:

- a) Colaborar no plano estratégico de informatização clínica do SNS, através da apresentação de propostas;
- b) Acompanhar a implementação do plano;
- c) Assegurar a participação e articulação necessária das diversas entidades intervenientes no âmbito dos processos de informatização a desenvolver;
- d) Colaborar e participar em articulação com a entidade portuguesa responsável nos projetos internacionais na área da informatização clínica;
- e) Assegurar a operacionalização de modelos de colaboração e interação, nacional no âmbito do sistema de saúde, e internacional na área de partilha de dados clínicos.

Em setembro de 2015, a CAIC assume um novo modelo de organização[‡], no âmbito do qual se prevê o funcionamento de vários Grupos de Trabalho, entre os quais o Grupo de Trabalho para os Utentes (GTU).

Trata-se de um grupo interinstitucional e multidisciplinar[§], criado a 19 de agosto de 2015, que tem por missão contribuir para que os utentes possam aceder a mais e melhor informação de saúde, sendo que esta deve ser **útil, compreensível, fidedigna e segura, e disponibilizada em múltiplos suportes**.

O plano de ação: uma metodologia

Onde pode o Grupo concentrar os seus esforços para fazer a diferença? Que plano de ação permite o cumprimento dos seus objetivos? O que realmente inspira o seu compromisso?

Estas foram algumas das questões que sustentaram um processo de reflexão no seio do GTU, subjacente à definição do seu plano de ação para 2016. Desta reflexão e do processo participativo desenvolvido encontraram-se os cinco eixos de ação (Figura 1):

[‡] Através do Despacho nº 132/2015, de 15 de setembro.

[§] Grupo composto por médicos, enfermeiros, sociólogos, assistentes sociais, psicólogos, bibliotecários da saúde, gestores de recursos humanos, advogados e informáticos.



Figura 1. Eixos de ação norteadores do plano do GTU.

Foram identificadas inúmeras ações¹⁵, as quais tiveram de ser priorizadas em função dos objetivos e das condições existentes. Para esta priorização contribuiu a definição de critérios que determinaram as ações a privilegiar. Estas teriam que ser:

- Agregadoras das ideias apresentadas
- Mobilizadoras
- Potenciadoras de efeito multiplicativo
- Impactantes
- Estruturantes de um trabalho futuro
- Potenciadoras da participação, da tomada de consciência e que convidassem à mudança.

O plano de ação do GTU definido encerra em si:

- a) A vontade de unir todos os envolvidos em torno de soluções e de criar um impacto positivo para a vida dos utentes/cidadãos;
- b) A flexibilidade necessária para uma permanente adaptação às exigências e oportunidades que vai encontrando no seu caminho.

⁵ Tendo por base uma ficha de trabalho criada para o efeito.

Resultados *in progress*

Neste momento, o GTU organiza as suas ações em torno de cinco iniciativas (Figura 2):

INICIATIVA 1	Iniciativa nacional
INICIATIVA 2	Ciclo de conversas temáticas
INICIATIVA 3	Informação de saúde: Qual? Onde? Para Quem? Para quê?
INICIATIVA 4	+ Capacitação + Acesso à informação de saúde
INICIATIVA Transversal	Divulgação, monitorização e avaliação

Figura 2. Conjunto de iniciativas que estruturam o plano de ação do GTU.

Das ações previstas para o cumprimento do delineado, sublinham-se:

Datas	Ações
Abril e maio	Realização do processo participativo para a escuta dos utentes/cidadãos: oficinas de participação e inquérito online.
Maio	Realização do processo participativo para a escuta dos utentes/cidadãos: inquérito online.
Junho	Iniciativa nacional.
Junho e julho	Elaboração de documentos síntese sobre: a) Ecossistema da informação de saúde, incluindo a dimensão do acesso à mesma; b) Breve enquadramento teórico dos conceitos-chave; c) Projetos nacionais e internacionais governamentais em informação de saúde, cidadania e literacia em saúde; d) Orientações e perspetivas europeias sobre a matéria.
Julho	Apresentação de uma matriz orientadora para a produção e partilha de informação em plataformas digitais (recomendações).

Figura 3. Conjunto de ações do plano do GTU previstas até julho de 2016.

Dado o *timing* em que as Jornadas da APDIS ocorrem não é possível proceder à apresentação dos resultados concretos que decorrerão das ações em curso, nomeadamente do processo participativo que, juntamente com os resultados das restantes atividades, darão solidez à nossa matriz de recomendações.

Contudo, não gostaríamos aqui de deixar de referir que este GT, criado no seio da CAIC – com o seu próprio funcionamento e forma de organização –, já constitui em si uma evidência da assunção da conceção de que todos somos corresponsáveis pela saúde individual e coletiva e da necessária criação de pontes de diálogo e de ação entre os diferentes intervenientes no sistema de saúde, incluindo os cidadãos, em contextos que se desejam participativos, colaborativos e abertos.

Neste início de caminho, os passos dados são simples e pequenos, com quem estamos e com quem se vai juntando a esta vontade de construção do caminho possível, colocando o foco no que nos move – **utentes mais e melhor informados, no que respeita ao acesso e à informação de saúde** – e tendo presentes os recursos, os contextos e as competências que detemos no momento, em que cada um dá o seu melhor num ato de enorme generosidade.

Referências bibliográficas

1. Direção-Geral da Saúde. Plano nacional de saúde: revisão e extensão a 2020 [Internet]. Lisboa: DGS; 2015 [cited 2016 Feb 25]. Available from: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>
2. Ferrinho P, Simões J, Machado MC, George F, editores. Plano nacional de saúde 2012-2016: eixo estratégico – Cidadania em saúde [Internet]. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2012 [cited 2016 Jan 25]. Available from: http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2012/02/99_3_1_Cidadania_em_Sau%CC%81de_2013_01_17_.pdf
3. Crisp LN, editor. Um futuro para a saúde: todos temos um papel a desempenhar. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2014.
4. Espanha R. A saúde na Sociedade de Informação. In Martins ML, Pinto M, editors. Comunicação e cidadania: actas do 5º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação, Braga, 6-8 Setembro 2007. Braga: Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho; 2007 [cited 2016 Jan 8]. Available from: <http://docplayer.com.br/7752618-A-saude-na-sociedade-de-informacao.html>
5. Ribeiro JM, coord. Iniciativa para a informação centrada no utente do Sistema de Saúde: melhor informação, melhor conhecimento (relatório final do Grupo Técnico para a Informação no Sistema de Saúde). Lisboa: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2016 Jan 8]. Available from: http://www2.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/A5AC67FD-CC3A-4A53-B858-81F5BF61D706/0/RelatorioFinalGrupoT%C3%A9cnicoInforma%C3%A7%C3%A3oSa%C3%BAdede_20150216_1300.pdf

Nota biográfica

O Grupo de Trabalho para os Utentes (GTU) foi criado no âmbito da Comissão de Acompanhamento da Informatização Clínica (CAIC) dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), a 19 de agosto de 2015. A Comissão de Acompanhamento da Informatização Clínica (CAIC) é uma estrutura criada pelo Despacho nº 9725/2013, de 24 de julho. Em setembro de 2015 foi publicado um novo Despacho, nº 132/2015, de 15 de setembro, que estabelece um novo modelo de ação e determina os Grupos de Trabalho onde se enquadra especificamente o Grupo de Trabalho para os Utentes. Integram o grupo:

Paula Alves (coordenadora) – Associação Fazedores da Mudança | Adelaide Belo – ACSS/Unidade Central de Consulta a Tempo e Horas | Bruno Campos Santos – DECO | Carla Munhoz – ARSLVT/ACES Estuário do Tejo | Maria de Fátima Quitério – ARSLVT/ACES Central | Maria do Rosário Zincke – Plataforma de Saúde em Diálogo | Sérgio Gomes – DGS/Coordenador Saúde 24 | Sílvia Costa Lopes – Associação Portuguesa de Documentação e Informação de Saúde (APDIS) / Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa | Susana Henriques – Associação Portuguesa de Documentação e Informação de Saúde (APDIS) / Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa | Maria Cortes – SPMS, Direção de Planeamento e Desenvolvimento Organizacional | Rui Romão – SPMS, Gestor da Plataforma de Dados da Saúde | Sílvia Silva – SPMS, Centro de Suporte